



## **La Fondation Paralysie Cérébrale alloue 1,5 millions d'euros au projet de recherche ENSEMBLE visant un diagnostic précoce de la paralysie cérébrale**

Pour la seconde fois de son histoire, la Fondation Paralysie Cérébrale va financer un grand projet de recherche européen. Plus d'1,5 million d'euros seront alloués au projet ENSEMBLE pour tenter d'identifier des critères précoces et fiables de diagnostic de la paralysie cérébrale avant les 6 mois de l'enfant et optimiser ainsi sa prise en charge.

Ce projet ambitieux réunira 15 centres de recherche européens travaillant sur la détection précoce de la paralysie cérébrale. Associant les outils les plus performants et l'intelligence artificielle appliquée aux données de l'examen neurologique standardisé, de l'analyse vidéo des mouvements, de l'électroencéphalographie et de l'imagerie cérébrale, ce programme mené auprès de 1000 nouveau-nés à risque doit permettre un diagnostic précoce et fiable de la paralysie cérébrale. Les chercheurs s'intéresseront aussi à l'impact de l'annonce du handicap et de la prise en charge du bébé dans son environnement familial au travers d'une vaste étude menée auprès de 1000 familles européennes. Le projet ENSEMBLE débutera en avril 2022 et durera 5 ans.



Paris, le 28 avril 2022 – La paralysie cérébrale est la 1<sup>ère</sup> cause de handicap moteur de l'enfant. Quatre nourrissons naissent chaque jour en France avec une paralysie cérébrale dont les répercussions auront un impact à vie sur leurs capacités motrices et cognitives.

Le projet ENSEMBLE est un programme de recherche ambitieux qui vise à détecter de manière fiable la paralysie cérébrale le plus tôt possible dans la vie de ces enfants, avant l'âge de 6 mois, alors que le diagnostic est actuellement posé entre 2 et 5 ans.

*" L'objectif final de ce projet de recherche est d'agir sur le développement du cerveau du nourrisson pendant les premiers mois de sa vie à une période où la plasticité cérébrale est particulièrement active. On connaît aujourd'hui les immenses capacités d'adaptation du*

*cerveau en développement, qui lui permettent de créer de nouveaux « circuits » neuronaux pour contourner ou compenser ceux qui ont été lésés. Avec un diagnostic précoce au cours de cette période critique, le bébé pourrait bénéficier bien plus tôt de traitements individualisés plus efficaces permettant de réduire les déficits.* " précise Alain Chatelin, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale.

## **15 équipes de recherche impliquées en Europe**

Le projet ENSEMBLE met en jeu la collaboration de 15 partenaires européens dont 8 équipes cliniques répartis sur 5 pays (Allemagne, Espagne, France, Italie et Pays-Bas). Le projet sera coordonné par le Pr Manon Benders (Néonatalogie, Pays-Bas), le Pr Andrea Guzzetta (Neuropédiatrie, Italie) et par Jean-François Mangin (Machine Learning, France).

*"Ces équipes sont parmi les plus éminents experts mondiaux du domaine pour la collecte prospective d'un grand nombre de données cliniques (Big Data), leur analyse par apprentissage automatique (Machine Learning), l'élaboration et la vérification d'un modèle prédictif de détection de la paralysie cérébrale et l'implémentation d'interventions thérapeutiques individualisées (Personalized Medicine).* " explique le Pr Bernard Dan, Président du Conseil scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale.

## **Un projet de recherche scientifique qui prend en compte les familles**

ENSEMBLE a été co-conçu en associant dans la réflexion puis dans la conduite du projet des experts des disciplines nécessaires au projet et des familles vivant la paralysie cérébrale au quotidien (avec notamment un comité des familles).

1000 bébés et leurs familles seront impliqués directement dans le projet. ENSEMBLE va permettre d'évaluer l'impact d'un diagnostic précoce de paralysie cérébrale sur le bien-être psychologique des parents et la façon dont ils gèrent leur vie professionnelle, leurs relations sociales et la fratrie de leur enfant, ainsi que leur capacité à faire face aux problèmes de l'enfant (par exemple la douleur, les pleurs, les difficultés à dormir et à manger). Il étudiera les préférences dans l'annonce du diagnostic aux familles.

ENSEMBLE permettra une large application des résultats aux enfants qui présentent un risque de paralysie cérébrale. Une gigantesque base de données pourra être mise à profit pour des études ultérieures.

[Plus d'information en suivant ce lien.](#)

## **--- A propos de la FONDATION PARALYSIE CEREBRALE**

La Fondation Paralysie Cérébrale a été créée en 2005 par des associations de parents et des professionnels de santé, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour vocation de promouvoir et soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances. Elle mène chaque année des appels à projets de recherche et attribue des fonds aux travaux les plus prometteurs. Ces appels à projets, financés grâce aux dons que la Fondation collecte, sont supervisés par son Conseil Scientifique, composé d'experts européens indépendants.

En 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de consacrer un soutien massif et inédit à la recherche sur la Paralysie Cérébrale. La Fondation a retenu le projet CAP' - Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en Age Préscolaire - dont les conclusions devraient être connus d'ici fin 2022.

La Fondation Paralysie Cérébrale est la seule Fondation de recherche en France spécifiquement dédiée à la paralysie cérébrale. La Fondation est partenaire d'organisations nationales (Fédération Paralysie Cérébrale France) et internationales (European Academy of Childhood Disability, Cerebral Palsy Alliance - Australie, Cerebral Palsy Foundation – Etats-Unis).

**--- A propos de la paralysie cérébrale, 1ère cause de handicap moteur de l'enfant, une naissance toutes les six heures, 1500 enfants par an, 125 000 personnes en France.**

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles affectant les mouvements d'une personne conséquence de dommages cérébraux survenant autour de sa naissance.

Les causes en sont multiples, par exemple une naissance prématurée ou un cordon enroulé autour du cou du bébé pendant la naissance. Cela peut donc arriver à n'importe quel nouveau-né.

Les conséquences peuvent être plus ou moins lourdes allant d'une légère difficulté à marcher d'un côté du corps à une atteinte grave des 4 membres entraînant l'usage d'un fauteuil roulant. Elles peuvent souvent être associées à des douleurs et des déficiences moins visibles comme des troubles visuels, de la parole, une épilepsie, des troubles des apprentissages, voire une déficience intellectuelle.

---

**Contact presse** - Anne de Lander – 06 61 77 48 72 – [annedelander@gmail.com](mailto:annedelander@gmail.com)